

Wegwijzer:

Ongeneeslijk ziek en nu?



Informatie over de laatste levensfase

U hebt kort geleden van uw arts gehoord dat u niet meer beter wordt en op termijn zult sterven. In plaats van genezing staat nu een goede afronding van het leven centraal.

U ziet zich gesteld voor een verwarrende en emotionele periode met ingrijpende keuzes.

Deels gaat het om concrete keuzes ('Welke behandeling wil ik nog ondergaan en welke niet meer', 'waar wil ik overlijden'), deels betreft het minder zichtbare afwegingen ('Lukt het mij mijn leven en sterven onder ogen te zien', 'welke persoonlijke thema's zijn voor de afronding van mijn leven belangrijk').

Hoeveel informatie er ook wordt aangereikt, u zult dilemma's ervaren en beslissingen moeten nemen, die passen bij de werkelijkheid en uw inzicht en wens van het moment.

Deze informatie helpt u een stukje op weg.

- Wat mag ik van hulpverleners verwachten?
- Behandelen of niet?
- Waar vind ik steun?
- Waar kan ik terecht als mijn situatie verslechtert?
- Angst en verdriet
- Palliatieve zorg
- Het stervensproces
- Beslissen over het levenseinde
- Afscheid nemen

Wat mag ik van hulpverleners verwachten

Hulpverleners zijn over het algemeen zeer gemotiveerd om bij te dragen aan een zo comfortabel mogelijk leven in de laatste fase. Zij zijn niet alleen 'technisch' betrokken, maar zijn er ook om u te steunen. Het helpt als u vragen en twijfels aan hen uit spreekt. Het gaat om uw leven, daarbij past aandacht en zorgvuldigheid van de hulpverleners in kwestie, en een behandeling waar u achter staat. Wees niet te snel tevreden, als u iets niet goed begrijpt, als u meerdere opties wilt bespreken, als u bedenktijd nodig heeft, benoem dat dan.

Behandelen of niet

Nadat u gehoord hebt dat u ongeneeslijk ziek bent kan de specialist toch nog een behandeling voorstellen. Die is niet gericht op genezing, maar kan het leven wat verlengen als je dat wilt, of mogelijk helpen om vervelende symptomen in een later stadium te verminderen.

Beslissen over wel of niet behandelen is moeilijk. Zo'n behandeling, een chemokuur of operatie bijvoorbeeld, heeft ook negatieve effecten, bijvoorbeeld misselijkheid of pijn. Laat u daarover voorlichten en vraag door, zodat u de voor en nadelen af kunt wegen.

Waar vind ik steun

Contact met familie, vrienden en kennissen kan helpen bij de verwerking. Mensen die laten merken dat ze aan u denken, u een kaartje sturen, die uw verhaal aanhoren. Maar goedbedoelde geruststelling en ongevraagde adviezen kunnen ook tegenstrijdige gevoelens oproepen. Als zieke merk je dat je soms meer je omgeving aan het troosten bent, dan omgekeerd. Of niet alles vertelt, om de mensen in uw omgeving te sparen. Lang niet ieder familielid of vriend is tot de juiste manier van steunen in staat, bijvoorbeeld omdat zij zelf ook met angst en onzekerheid te maken hebben. U kunt dan baat hebben bij iemand van buiten, die ruimte geeft aan uw verhaal, zonder oordeel. Zo iemand kunt u vinden onder psychologen, maatschappelijk werkenden, (gespecialiseerd) verpleegkundigen, en bij geestelijk verzorgers (ook als u niet godsdienstig bent).

Waar kan ik terecht als mijn situatie verslechtert

De meeste mensen willen hun laatste dagen thuis doorbrengen en daar sterven. Als u erg ziek bent is hulp nodig bij de dagelijkse verzorging en huishoudelijke taken. Partner, familie, burens, vrienden – de mantelzorgers- kunnen mogelijk helpen. Anders worden verpleegkundigen en huishoudelijk medewerkers ingeschakeld. Of specifiek voor de palliatieve zorg opgeleide vrijwilligers (overdag en zo nodig in de nacht) . Belangrijk is dat u duidelijk aangeeft dat u thuis wilt blijven.

Er sterven geregeld mensen in het ziekenhuis, maar als het niet persé hoeft is dat geen ideale plek. Als er thuis te weinig opvang is of als het thuis te druk is, kan een hospice, of een palliatieve unit van een verzorgingshuis of verpleeghuis, een weldadig alternatief zijn. Hier wordt namelijk een huiselijke sfeer gecreëerd, met een eigen kamer en alle ruimte om je wensen kenbaar te maken. Kijk op internet naar hospices in de buurt, en ga er eens kijken als je denkt dat het misschien aan de orde komt. Verwacht u dat het bij u misschien tot een euthanasiewens komt, dan is het verstandig eerst het beleid van het hospice te vragen.

Angst en verdriet

Boosheid, angst, wanhoop en verdriet zijn normale emoties. Er is geen recept voor, emoties kunnen je overspoelen en ebben ook weer weg. De emoties en de heftigheid ervan verschillen per persoon en per periode. Dit kan eventueel een troost zijn. De één vindt rust in dagelijkse dingen doen, de ander in veel praten enzovoort. Verdriet moet er soms een tijdje zijn voordat het weer afgewisseld wordt met een positiever gevoel.

En soms is het echt teveel. Uzelf niet opsluiten is belangrijk. En als praten moeilijk is, kan een dagboek, een weblog, een e-mail nieuwsbrief aan kennissen wat steun bieden.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is alle zorg die het leven in de laatste fase dragelijker moet maken. In brede zin gaat het dan niet alleen om medische zaken, maar ook om een optimale verpleging en verzorging, en om psychische en spirituele zorg. Je kunt angst hebben om benauwd te worden, of bang zijn dat je pijn zult lijden. De laatste jaren is palliatieve zorg sterk ontwikkeld en er is inmiddels een heel scala aan medicijnen die ongemakken kunnen wegnemen of tenminste verminderen.

Wijkverpleegkundigen en artsen worden op palliatief gebied bijgeschoold, uw arts kan advies vragen aan een palliatief consulent of de hulp inroepen van teams van de thuiszorg waarin verpleegkundigen zitten die speciaal voor de zorg in de laatste dagen zijn opgeleid.

Pijnbestrijdingsmiddelen hebben als bijeffect dat u er suffig van kunt worden. Dat betekent dat er soms gezocht moet worden naar een voor u optimale balans tussen pijn en sufheid.

Als de ongemakken –pijn, misselijkheid, obstipatie enz.- niet onder controle te krijgen zijn, kan helemaal aan het einde palliatieve sedatie worden overwogen. Daarbij wordt het bewustzijn verlaagd, zo dat u de ongemakken niet meer gewaar bent. Eten, drinken en communiceren zijn

dan niet meer mogelijk, dus over de keuze voor sedatie moet zorgvuldig worden nagedacht. Palliatieve zorg omvat ook spirituele zorg, bijvoorbeeld hulp bij levensvragen, vragen over de duiding van wat u overkomen is, maar ook vragen rond het geloof, het zoeken naar vervulling of het vinden van zingeving om het leven goed af te sluiten. Hoewel dit bij uitstek het terrein van geestelijk verzorgers is, kunnen ook andere zorgverleners met veel ervaring, naasten en vrijwilligers, op dit punt soms helpen. Vraag ernaar.

Het stervensproces

Hoe zul je overlijden, hoe gaat dat, welke verschijnselen treden er op? Het is een vraag die vaak een lange tijd vermeden wordt. In de laatste periode kunnen er verschijnselen optreden die u en uw naasten kunnen overvallen. Weten wat er in de allerlaatste dagen kan gebeuren, helpt om paniek te voorkomen en om de situatie beter onder controle te houden. Het uiteindelijke stervensproces kan daardoor comfortabeler en rustiger verlopen.

Hoewel elke ziekte zijn eigen verloop en complicaties kent, is er in het algemeen wel iets te zeggen over veel voorkomende symptomen in de terminale fase. Het is fijn om met uw arts te bespreken wat voor mogelijkheden er zijn voor verlichting. Zo worden uw en uw naasten voorbereid op het verloop van het stervensproces. Hoe snel het zal gaan, kunnen artsen slecht voorspellen.

Beslissen over het levenseinde

Het is aan te bevelen om al in een vroeg stadium van ziekzijn na te denken over wat u aan het einde van uw leven wilt rond behandeling, verzorging, begeleiding en het overlijden.

Weten wat mogelijk is, kan rust geven. Sommige mensen vinden het een prettig idee aan het einde een keuze te kunnen maken voor sedatie (in toestand van bewusteloosheid brengen) of euthanasie (de dood met medicatie laten inleiden). Laat u voorlichten.

Een keuze voor wel of niet sedatie of euthanasie is een zware beslissing, voor alle betrokkenen.

Alleen een wilsverklaring over euthanasie is niet genoeg. Het blijft nodig om over de precieze invulling van uw wensen te praten en uw arts te vragen waar deze toe bereid is. Als uw arts gewetensbezwaren heeft kan u namelijk worden doorverwezen naar een andere arts.

Uitleg krijgen over de mogelijkheden die er zijn om zonder sedatie of euthanasie de klachten dragelijk te maken kan de angst sterk doen verminderen en zo wordt een natuurlijk stervensproces voor verreweg de meeste mensen haalbaar.

Afscheid nemen

Afscheid nemen doe je niet op één moment. Het is een proces dat begon toen u besepte dat u een levensbedreigende ziekte had. Afscheid nemen is een proces, dat zich gaandeweg ontwikkelt.

Het kan zijn dat je aan het einde van je leven gevoelens wilt delen met je naasten: hen vertellen hoeveel ze hebben betekend voor u. En misschien komen er gedachten boven aan teleurstellingen die het leven u gebracht heeft. Het kan waardevol zijn hierover te praten met de mensen die achterblijven.

Afscheid nemen kunt u ook doen door allerlei praktische zaken te regelen. Met alles wat u regelt en wat daardoor 'als vanzelf' verandert, merkt u dat u stap voor stap afscheid neemt.. van dingen, van wat u allemaal kon, en wat nu niet meer kan. Met het weggeven van dierbare spullen bijvoorbeeld.

Afscheid nemen doet pijn. Niemand wil afscheid nemen, maar uiteindelijk kom je er niet onderuit.

.....